IX kadencja

SEJM
RZECZYPOSPOLITEJ POLSKIEJ

KANCELARIA SEJMU
Biuro Komisji Sejmowych

PEŁNY ZAPIS PRZEBIEGU POSIEDZENIA

■ **Podkomisji stałej do spraw onkologii**
(nr 7)
z dnia 15 grudnia 2021 r.

Komisja Zdrowia

Pełny zapis przebiegu posiedzenia

Komisji Zdrowia

– podkomisji stałej do spraw onkologii (nr 7)

15 grudnia 2021 r.

Podkomisja stała do spraw onkologii, obradująca pod przewodnictwem poseł **Barbary Dziuk (PiS)**, przewodniczącej podkomisji, rozpatrzyła:

– informację Ministra Zdrowia na temat hematoonkologii i chorób krwi – białaczki i szpiczaki.

W posiedzeniu udział wzięli: **Agnieszka Beniuk-Patoła** zastępca dyrektora Departamentu Oceny Inwestycji oraz **Dominika Janiszewska-Kajka** zastępca dyrektora Departamentu Lecznictwa w Ministerstwie Zdrowia ze współpracownikiem, **Iwona Kasprzak** dyrektor Departamentu Gospodarowania Lekami Narodowego Funduszu Zdrowia, **Sebastian Giebel** zastępca dyrektora ds. klinicznych Narodowego Instytutu Onkologii – Państwowego Instytutu Badawczego Oddział w Gliwicach, **Anna Jasińska** rzecznik prasowy i **Grażyna Mierzejewska** ekspert Medycznej Racji Stanu, **Anna Kupiecka** prezes Fundacji „OnkoCafe – Razem Lepiej", **Katarzyna Lisowska** liderka Stowarzyszenia Hematoonkologiczni, **Aleksandra Rudnicka** rzecznik Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych, **Wojciech Wiśniewski** ekspert ds. ochrony zdrowia Federacji Przedsiębiorców Polskich oraz **Marek Wleklik** członek Izby Gospodarczej „Farmacja Polska".

W posiedzeniu udział wzięli pracownicy Kancelarii Sejmu: **Jakub Stefański** oraz **Małgorzata Siedlecka-Nowak** – z sekretariatu Komisji w Biurze Komisji Sejmowych.

Przewodnicząca poseł Barbara Dziuk (PiS):

Witam państwa bardzo serdecznie na kolejnym posiedzeniu podkomisji stałej do spraw onkologii. Chciałabym bardzo podziękować za to, że państwo pomimo później pory dnia przyjechali tutaj, aby rozmawiać na temat bardzo ważnej grupy zachorowań heamatoonkologicznych i z grupy chorób krwi. Jest to bardzo istotny temat. Tak więc podwójnie jestem wdzięczna, że państwo jesteście tutaj i będziemy również wypracowywać stanowisko dla Ministerstwa Zdrowia, które naprawdę przyczyni się do komfortu życia i postępowania z pacjentami, bo państwo, jako strona społeczna, sami doskonale wiecie, jakie są oczekiwania i problemy, ale też, jakie są dobre kierunki działania, które wyznacza Ministerstwo Zdrowia.

Chciałabym państwa bardzo serdecznie przywitać. Z Departamentu Oceny Inwestycji w Ministerstwie Zdrowia mamy panią Agnieszkę Beniuk-Patołę – bardzo serdecznie witam. Witam pana Sebastiana Giebela, zastępcę dyrektora ds. klinicznych z Narodowego Instytutu Onkologii, Oddział w Gliwicach – bardzo serdecznie witam. Witam panią Annę Jasińską rzecznika Medycznej Racji Stanu – bardzo serdecznie witam. Witam panią Iwonę Kasprzak, dyrektora Departamentu Gospodarowania Lekami Narodowego Funduszu Zdrowia. Witam panią Magdalenę Kucharską, naczelnika wydziału w Departamencie Rozwoju Kadr Medycznych w Ministerstwie Zdrowia. Witam panią Annę Kupiecką, prezesa Fundacji „OnkoCafe – Razem Lepiej". Witam panią Katarzynę Lisowską ze Stowarzyszenia Hematoonkologiczni. Witam panią Grażynę Mierzejewską, eksperta Medycznej Racji Stanu. Witam panią Aleksandrę Rudnicką, rzecznika Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych. Witam pana Wojciecha Wiśniewskiego, eksperta Federacji Przedsiębiorców Polskich. Witam pana Marka Wleklika z Izby Gospodarczej „Farmacja Polska". Witam posłów obecnych na posiedzeniu podkomisji stałej,

którzy bardzo czynnie biorą udział w jej pracach. Bardzo dziękuję kolegom za przybycie i za pracę oraz współpracę.

Chciałabym otworzyć to posiedzenie podkomisji stałej, ponieważ mamy już kworum, a sprawa jest istotna. W dziedzinie hematoonkologii i chorób krwi – białaczek i szpiczaków, naprawdę dużo się dzieje i będzie się działo, bo jest opracowana strategia onkologiczna. Będę prosić przedstawicieli Ministerstwa Zdrowia, aby nam to zreferowali. Po prostu taki porządek przyjmiemy.

Nie będziemy dzisiaj omawiać przyjęcia planu pracy podkomisji stałej na okres od stycznia do czerwca, ponieważ mamy jeszcze jeden zaległy temat, który będzie dotyczyć raka nerki i raka wątroby. W styczniu będziemy omawiać ten temat. W związku z powyższym będę chciała kolegów posłów jeszcze raz poprosić, żeby przemyśleli tematy i żebyśmy do tego, co omówiliśmy, przygotowali tematykę dotyczącą istotnych kierunków w onkologii, i to omówili.

W związku z powyższym przystępujemy do realizacji porządku dziennego. Informuję, że materiały są dostępne w wersji elektronicznej na iPadach oraz zostały wysłane do posłów w formie mailowej. Bardzo proszę przedstawiciela Ministerstwa Zdrowia o przedstawienie informacji na temat tego, co dobrego zadziało się w hematoonkologii i wszystkich tych dziedzinach. Prosiłabym o zreferowanie tej kwestii. Później, po udzielonej informacji, odbędziemy dyskusję i będą konkretne wnioski do działania. Bardzo proszę przedstawiciela Ministerstwa Zdrowia o wygłoszenie informacji.

Zastępca dyrektora Departamentu Oceny Inwestycji Ministerstwa Zdrowia Agnieszka Beniuk-Patoła:

Dziękuję, pani przewodnicząca. Szanowni państwo...

Przewodnicząca poseł Barbara Dziuk (PiS):

Proszę się przedstawiać...

Zastępca dyrektora departamentu MZ Agnieszka Beniuk-Patoła:

Agnieszka Beniuk-Patoła, zastępca dyrektora Departamentu Oceny Inwestycji Ministerstwa Zdrowia. Szanowni państwo, tak jak pani przewodnicząca była uprzejma już wspomnieć, najistotniejszym dokumentem strategicznym jest Narodowa Strategia Onkologiczna. Asumptem do opracowania tego strategicznego dokumentu była ustawa z 26 kwietnia 2019 r. o Narodowej Strategii Onkologicznej, która zobowiązała ministra zdrowia i Zespół do Spraw Narodowej Strategii Onkologicznej do opracowania dokumentu, programu wieloletniego pod nazwą Narodowa Strategia Onkologiczna, który został przyjęty uchwałą Rady Ministrów 4 lutego 2020 r. Od tej pory wszyscy, którzy zostali zobowiązani do realizacji Narodowej Strategii Onkologicznej, przystąpili do realizacji tych strategicznych celów skoncentrowanych tak naprawdę na wyzwaniach, które obejmują przede wszystkim: obniżenie zachorowalności na choroby nowotworowe poprzez edukację zdrowotną, promocję zdrowia, profilaktykę; poprawę profilaktyki wczesnego wykrywania diagnostyki i leczenia chorób nowotworowych; rozwój systemu opieki zdrowotnej w obszarze onkologii przez koncentrację działań przede wszystkim wokół chorego i jego potrzeb, ze szczególnym uwzględnieniem poprawy jakości życia chorych i ich rodzin. Oczywiście dzisiaj mamy posiedzenie podkomisji w zakresie chorób hematoonkologicznych, a jest to bardzo istotny temat, bardzo istotny obszar, który również znalazł swoje miejsce i został „zaopiekowany" w Narodowej Strategii Onkologicznej.

Kolejne cele, które wyznacza Narodowa Strategia Onkologiczna, to opracowanie i wdrożenie zmian organizacyjnych, które mają zapewnić chorym równy dostęp do koordynowanej, kompleksowej opieki w obszarze onkologii, rozwój działalności szkoleniowej i edukacji oraz kształcenia kadr medycznych w obszarze onkologii, a także rozwój badań naukowych mających na celu poprawę i wzrost efektywności oraz innowacyjności leczenia chorób nowotworowych. Narodowa Strategia Onkologiczna przywiązuje bardzo dużą wagę do jakości życia pacjentów i koncentruje wiele działań właśnie wokół tego zjawiska.

Narodowa Strategia Onkologiczna swoje cele ma skoncentrowane w pięciu obszarach. Pierwszy obszar, to właśnie inwestycje w kadry. Drugi obszar, to inwestycje w edukację – prewencja pierwotna i styl życia. Inwestycje w pacjenta – tutaj mamy działania skon-

centrowane na prewencji wtórnej. Czwarty obszar, to inwestycje w naukę i innowacje, a piąty obszar, to inwestycje w system opieki onkologicznej.

Te pięć obszarów, wydawałoby się, że to mało, ale tak naprawdę to jest 99 zadań nakreślonych na lata 2020–2030, to 23 cele strategiczne. Tak naprawdę to, co dzieje się w tym momencie, to, co zostało państwu przedstawione w bardzo syntetycznej informacji, obejmującej działania w obszarze hematoonkologii i chorób krwi – a tutaj szczególne znaczenie ma temat dotyczący białaczek i szpiczaka – to są działania, które zostały podjęte tak naprawdę na bazie Narodowej Strategii Onkologicznej. To jest pierwszy strategiczny dokument rządowy o charakterze tak strategicznym, jakiego do tej pory nie było.

Wiele mówiło się o konieczności podejmowania działań na rzecz poprawy jakości życia, leczenia pacjentów onkologicznych we wszystkich obszarach i kategoriach nowotworów, natomiast dopiero w 2020 r. zostało to spisane, przyjęte przez rząd i na ten moment jest realizowane. Na każdy rok przyjmowany jest harmonogram działań. Minister zdrowia przedstawia z jednej strony harmonogram na kolejny rok i w kolejnym roku sprawozdaje się z realizacji tego, co udało się zrobić w ramach Narodowej Strategii Onkologicznej. Pierwsze takie sprawozdanie zostało przekazane do Sejmu w 2021 r. i uzyskało akceptację.

Jeżeli chodzi o przekazany państwu przez ministra zdrowia materiał, który szczególnie dotyczy działań podejmowanych na rzecz poprawy dostępności do leczenia i poprawy dostępności do świadczeń oraz inwestycji w obszarze onkologii, szczególnie ukierunkowanej na obszar właśnie hematoonkologii, oddziały hematologiczne, oddziały hematoonkologii dziecięcej, to Narodowa Strategia Onkologiczna – a wcześniej Narodowy program zwalczania chorób nowotworowych, ponieważ był też taki program wieloletni, który zastąpiła albo wchłonęła Narodowa Strategia Onkologiczna – dedykowała część środków inwestycyjnych na potrzeby ośrodków i pacjentów hematoonkologicznych. Dosyć wysokie wsparcie finansowe zostało przeznaczone w latach 2016–2020 na potrzeby oddziałów hematoonkologii zarówno dziecięcej, jak i hematologii dorosłych. W 2020 r. nie mieliśmy takiego wsparcia, natomiast na 2021 r. zostały zaplanowane działania dotyczące ogłoszenia konkursów na dofinansowanie zakupu sprzętu i niezbędnej aparatury na potrzeby właśnie tych ośrodków, ponieważ potrzeby są bardzo ogromne.

Identyfikujemy je na podstawie zgłoszeń, ofert, które były składane w poprzednich konkursach, jak wielkie są to potrzeby i jak duże jest niedofinansowanie tych ośrodków z jednej strony, a niewielkie możliwości realizacji tych zakupów, po to, żeby ta diagnostyka i terapia pacjentów hematoonkologicznych mogła być cały czas poprawiana, żeby na najwyższym poziomie świadczona była opieka onkologiczna. W tym celu minister zdrowia, dostrzegając potrzebę, kieruje strumień finansowy z Narodowej Strategii Onkologicznej, ale również przewidziany jest taki strumień finansowy z Funduszu Medycznego. To jest kolejny strumień finansowy, który da wsparcie obszarowi onkologii, w tym hematoonkologii dorosłych i dzieci. To się dzieje i zadzieje w ramach subfunduszu infrastruktury strategicznej, który alokuje 2 mld zł właśnie na potrzeby ośrodków, które będą świadczyć na najwyższym poziomie opiekę onkologiczną. W tym mamy oczywiście uwzględnione ośrodki pulmonologiczne pediatryczne, ale onkologia stanowi trzon ośrodków, które – według naszych analiz i zgłaszanych potrzeb – wymagają niezbędnego wsparcia.

Jeżeli chodzi o rozwój kadr medycznych, bo to jest cel Narodowej Strategii Onkologicznej, tak jak zostało to państwu przedstawione w informacji, dzieje się dużo i myślę, że coraz lepiej. Dziedzina hematologii i hematoonkologii dziecięcej jest bardzo istotnym elementem wsparcia w systemie opieki onkologicznej. Tutaj, po pierwsze, zostały podjęte działania w zakresie legislacji, czyli nowelizacja ustawy – Prawo o szkolnictwie wyższym i nauce oraz niektórych innych ustaw.

Jeżeli chodzi o przygotowanie planów rozwoju bazy dydaktycznej, bazy klinicznej, mieliśmy na uwadze konsolidację klinik na bazie obcej z centralnymi szpitalami klinicznymi, wprowadzenie działań mających na celu poprawę atrakcyjności zawodów medycznych i warunków pracy pracowników medycznych dotyczące: zwiększenia elastyczności procesu kształcenia; centralnego rozdziału miejsc specjalizacyjnych; odciążenia lekarzy poprzez uruchomienie specjalistycznych szkoleń z zakresu pomocy operacyjnej dla pielę-

gniarek i ratowników medycznych; aktualizacji najniższego wynagrodzenia zasadniczego pracowników zatrudnionych w podmiotach leczniczych w stosunku do przeciętnego miesięcznego wynagrodzenia brutto w Polsce; przeniesienia niektórych kompetencji zarezerwowanych dotychczas do kompetencji pielęgniarek na opiekunów medycznych.

Ministerstwo już w 2012 roku uznało część dziedzin medycyny, w tym właśnie hematologię, onkologię kliniczną, jak i onkologię i hematologię dziecięcą, jako dziedziny priorytetowe i od tamtej pory cały czas te dziedziny są wspierane przez ministra zdrowia. Zaliczenie tych dziedzin do dziedzin priorytetowych skutkuje przyznaniem wyższego wynagrodzenia zasadniczego lekarzom, którzy wybierają te dziedziny medycyny jako przedmiot specjalizacji w trybie rezydenckim. Zgodnie z najnowszym rozporządzeniem Ministra Zdrowia z dnia 5 lipca 2021 r. w sprawie wysokości zasadniczego wynagrodzenia miesięcznego lekarzy i lekarzy dentystów odbywających specjalizacje w ramach rezydentury, wynagrodzenie lekarza odbywającego specjalizację z grupy specjalizacji priorytetowych, do których – tak jak wspomniałam – należy hematologia i hematoonkologia dziecięca, w pierwszych dwóch latach zatrudnienia w trybie rezydentury wynosi 5752 zł, a po dwóch latach zatrudnienia w tym trybie 5862 zł.

Najistotniejsze jest tak naprawdę zachęcanie lekarzy do podejmowania specjalizacji w tych dziedzinach – szczególnie priorytetowych – i minister zdrowia czyni wysiłki, aby przede wszystkim młodzi lekarze, też lekarze dentyści, którzy ukończą szkolenie specjalizacyjne w podmiotach leczniczych w Polsce... Wprowadzono rozwiązanie, dzięki któremu lekarze odbywający szkolenie specjalizacyjne w ramach rezydentury mogą otrzymać wynagrodzenie wyższe o 600 zł miesięcznie lub o 700, jeżeli chodzi o dziedziny priorytetowe. Tutaj mamy właśnie dziecięce hematologię i hematoonkologię.

To co udało się zrobić, to zniesiono również barierę proceduralną, to jest obowiązek uzyskania zgody ministra zdrowia na odbywanie szkolenia specjalizacyjnego w Polsce przez cudzoziemców spoza Unii Europejskiej przebywających w Polsce po zakwalifikowaniu na szkolenie specjalizacyjne. Ujednolicono proces uzyskiwania uprawnień do wykonywania zawodu lekarza i lekarza dentysty dla osób, które uzyskały swoje dyplomy poza Unią Europejską. Wprowadzono przepisy mające na celu zachęcenie lekarzy i lekarzy dentystów, także specjalistów i osoby, które uzyskały kwalifikacje poza terytorium Unią Europejskiej, do podejmowania pracy na terytorium Polski.

Jeżeli chodzi o liczbę osób ze specjalizacją w zakresie hematologii i onkologii oraz liczbę lekarzy w trakcie specjalizacji z tych dziedzin, to tak jak zostało to państwu przedstawione w materiale, na przestrzeni od 2015 r. do 2021 r. liczba specjalistów systematycznie wzrasta, począwszy od 439 osób w 2015 r. do 574 w 2021 r. To w zakresie hematologii.

Jeżeli chodzi o onkologię i hematologię dziecięcą, to mamy wzrost od 176 lekarzy w 2015 r. do 238 w 2021 r. Jeżeli chodzi o onkologię kliniczną, z 783 lekarzy w 2015 r. do 1086 w 2021 r. To są dane na koniec września 2021 r.

Jeżeli chodzi o stan specjalizacji i osób w trakcie specjalizacji w trybie rezydenckim w zakresie onkologii i hematologii dziecięcej, hematologia to 106 osób, a onkologia i hematologia dziecięca – 27 osób. Jeżeli będą jakieś pytania szczegółowe, to myślę, że odpowie na nie pani naczelnik z Departamentu Rozwoju Kadr Medycznych w ministerstwie.

Kolejny obszar, istotny z punktu widzenia pacjentów, jakości ich życia i rokowań, to leczenie, czyli leki, programy lekowe i produkty lecznicze. Jeżeli chodzi o obszar białaczek, to na dzisiaj, zgodnie z obwieszczeniem Ministra Zdrowia w sprawie refundowanych leków, środków spożywczych specjalnego przeznaczenia żywieniowego oraz wyrobów medycznych, w leczeniu chorych na białaczki, realizowane są terapie refundowane w ramach kilku programów lekowych. Mamy programy dla wskazania ostra białaczka szpikowa, przewlekła białaczka szpikowa, ostra białaczka limfoblastyczna, przewlekła białaczka limfocytowa – to 3 programy lekowe – i we wskazaniu białaczka mastocytarna – 1 program lekowy.

Wykaz leków aktualnie refundowanych w leczeniu chorych na białaczki w ramach kategorii dostępności refundacyjnej – program lekowy. Pozwolą państwo, że nie będę przytaczać nazw cząsteczek, bo są one dość skomplikowane, natomiast myślę, że każdy,

kogo dotyczy konieczność korzystania z leków, zna je bardzo dobrze. Myślę, że spektrum produktów leczniczych, które są możliwe do zastosowania i refundowane, pokazuje, jak istotna jest kategoria dostępności i zwiększanie tej dostępności dla pacjentów, co tak naprawdę cały czas się dzieje od 2018 r. Poszerzana jest, w drodze obwieszczeń ministra zdrowia, lista leków dostępnych i w programach lekowych, i poza nimi. Myślę, że szczególnie dotyczy to osób, których dotknęła białaczka lub szpiczak.

Jeżeli chodzi o to, co dzieje się w tym momencie, to we wskazaniu leczenie chorych na białaczki w Ministerstwie Zdrowia procedowane są wnioski o objęcie refundacją i ustalenie urzędowej ceny zbytu dla produktów wymienionych w kolejnej tabeli, również w ostrej białaczce szpikowej. To kilkanaście pozycji. Jeżeli chodzi o przewlekłą białaczkę limfocytową, kilka pozycji.

Jeżeli chodzi o szpiczaka mnogiego, to również mamy program lekowy dedykowany tej grupie pacjentów. Jest to program B.54 Leczenie chorych na opornego lub nawrotowego szpiczaka plazmocytowego. Refundacją objętych jest 5 cząsteczek, które są stosowane w tym programie lekowym.

Jeżeli chodzi o tę kategorię nowotworu, aktualnie we wskazaniu leczenia chorych na szpiczaka plazmocytowego procedowane są wnioski o objęcie refundacją i ustalenie urzędowej ceny zbytu dla produktów do programu lekowego. Mamy tutaj kilka pozycji, które – jak myślę – w istotny sposób dają obraz tego, jak dla ministra zdrowia ważne jest zwiększenie tej listy i dostępność do produktów leczniczych dla pacjentów z nowotworami krwi. Jeżeli chodzi o nakłady finansowe na hematologię i hematoonkologię oraz leczenie białaczek oraz szpiczaka mnogiego, to informacje, które państwu zostały przedstawione, jasno wskazują na systematyczny wzrost środków, które Narodowy Fundusz Zdrowia kieruje na opiekę szpitalną dla pacjentów ze szpiczakiem i białaczkami, ale również w ambulatoryjnej opiece specjalistycznej ten wzrost nakładów jest bardzo istotny i widoczny na przestrzeni kilku ostatnich lat.

To jest tak naprawdę synteza tego, co się dzieje w całym systemie ochrony zdrowia, szczególnie po stronie Ministerstwa Zdrowia, w zakresie kategorii świadczeń gwarantowanych, w zakresie produktów leczniczych, dostępności do tych leków, rozszerzania listy leków refundowanych oraz substancji czynnych, które mogą i powinny być dostępne dla pacjentów w kategorii programy lekowe, w zakresie inwestycji, w zakresie kształcenia, w zakresie tak naprawdę inwestowania w coraz lepszą opiekę dla pacjentów onkologicznych, ze szczególnym uwzględnieniem pacjentów hematoonkologicznych i dorosłych, i dzieci.

Z mojej strony, dziękuję serdecznie. Jeżeli będą pytania, oczywiście pozostaję do dyspozycji.

Przewodnicząca poseł Barbara Dziuk (PiS):

Otwieram dyskusję. Teraz bardzo bym prosiła o zabranie głosu, jeżeli chcą, panów posłów, a później stronę społeczną. Bardzo proszę.

Poseł Jerzy Hardie-Douglas (KO):

Od razu powiem, że mimo iż teoretycznie jestem nazywany onkologiem, to jestem chirurgiem onkologiem i na hematoonkologii się nie znam. Tak więc mam nadzieję, że nie będę tutaj mówił jakichś bzdur. To co wiem, to wiem raczej z literatury.

Wysłuchałem tutaj głosu pani dyrektor. Właściwie większość rzeczy, które powiedziała pani dyrektor, można byłoby powtórzyć na kolejnych spotkaniach dotyczących innych rodzajów nowotworów, bo gdybyśmy tak posłuchali, to samo pasmo sukcesów. Tymczasem to co chyba jest najważniejsze w hematoonkologii, to liczba wprowadzanych nowych cząsteczek, czyli tych leków, które służą do leczenia przewlekłej białaczki limfocytarnej czy szpiczaka mnogiego. Jeżeli się nie mylę, to mamy tutaj ekspertów, którzy na pewno zweryfikują to, co mówię.

W Polsce, w porównaniu z krajami zachodnimi i Unii Europejskiej, mamy wdrożonych mniej więcej połowę tych leków, które powinny być używane przy leczeniu chorób hematoonkologicznych. To jest cały czas olbrzymi problem w Polsce. Mieliśmy szumnie zaanonsowany przez pana prezydenta sposób finansowania chorób rzadkich, jak również chorób onkologicznych. Góra urodziła mysz – wiemy to wszyscy. Od paru lat ten fundusz

powinien przyrastać – już nie pamiętam – chyba o 2 mld rocznie. Wydatkowane są zupełnie śladowe ilości tych pieniędzy. Nie wiem, gdzie one są odkładane. Prawdopodobnie w banku centralnym albo BGK. To jest prawdziwy dramat pacjentów, którzy czekają na nowe terapie, z których przynajmniej część – jak się wydaje – ma rekomendację Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji, a nie jest wdrażana.

Chciałbym więc tutaj usłyszeć od przedstawicieli ministerstwa i agencji czy Narodowego Funduszu Zdrowia, dlaczego tak się dzieje, że cały czas w wielu dziedzinach onkologii, przede wszystkim jeżeli chodzi o farmakoterapię czy immunofarmakoterapię, jesteśmy tak daleko za krajami zachodnimi. Jeżeli bowiem mówi się, że na Zachodzie jest stosowana dwa razy większa liczba procedur w porównaniu z Polską, to chyba mimo wszystko tak dobrze, jak tu mówiła pani dyrektor, nie jest. Bardzo chętnie, szczerze mówiąc, wysłuchałbym... Wiem, że są przedstawiciele ośrodka gliwickiego. Gdyby pan dyrektor zechciał dwa zdania powiedzieć, jeżeli pani przewodnicząca się zgodzi, to bardzo chętnie bym posłuchał, co mówią praktycy.

Przewodnicząca poseł Barbara Dziuk (PiS):

Bardzo proszę, panie profesorze.

Zastępca dyrektora ds. klinicznych Narodowego Instytutu Onkologii – Państwowego Instytutu Badawczego Oddziału w Gliwicach Sebastian Giebel:

Dziękuję. Sebastian Giebel. Jestem zastępcą dyrektora ds. klinicznych Narodowego Instytutu Onkologii Oddziału gliwickiego, ale też kierownikiem Kliniki Onkohematologicznej oraz prezesem dwóch stowarzyszeń, które zajmują się optymalizacją leczenia chorych na białaczki i chłoniaki w Polsce, dlatego moje spojrzenie jest dość szerokie i z różnych stron jestem w stanie odnieść się do tej sytuacji.

Przede wszystkim trzeba zaznaczyć, że specyfiką nowotworów układu krwiotwórczego jest fakt, że nie mamy za bardzo jak im zapobiegać. Czyli to, co w strategii onkologicznej jest fundamentem – zapobieganie, wczesne wykrywanie – tutaj ma stosunkowo małe zastosowanie.

Jeżeli chodzi o ostre białaczki, to też właściwie nie ma ich jak wcześnie wykrywać, bo to są choroby niezwykle dynamiczne i trzeba po prostu szybko reagować w momencie, kiedy te objawy się pojawiają i zaburzenia, które obserwujemy w morfologii, pogłębiają się. Czyli kluczem w tym wypadku jest, tak naprawdę, leczenie.

Myślę, że tutaj omówienia wymagają dwa obszary. Pierwszy, to kwestia infrastruktury i kadr, a drugi, to właśnie dostępność leków, a w szczególności nowoczesnych technologii w leczeniu tych chorób.

Jeżeli chodzi o infrastrukturę, w przeciwieństwie do większości obszarów onkologii, tutaj leczenie u znacznego odsetka chorych musi być prowadzone w trybie stacjonarnym. Czyli potrzebne są łóżka hematologiczne, a wydaje mi się, że przynajmniej w niektórych regionach Polski tych łóżek wciąż jest niewystarczająco.

Problem mają szpitale małe, małe oddziały hematologiczne, gdzie zdecydowanie brakuje kadry lekarskiej. Czyli tych specjalistów hematologii jest wciąż za mało. Ja wiem, że ta liczba się zwiększa, ale znam wiele takich przykładów, że oddziały muszą ograniczać swoją działalność ze względu na niedobór lekarzy.

W końcu powszechnym problemem jest niedobór pielęgniarek, które chciałyby pracować na oddziałach hematologicznych. Są to oddziały trudne, dlatego że nasi pacjenci bardzo często wymagają stałej pielęgnacji, mają przeróżne powikłania, w szczególności infekcyjne, wstrząsy septyczne i ta opieka nad nimi jest naprawdę trudna, abstrahując od tego, że podajemy oczywiście chemioterapię, mamy bardzo dużo przetoczeń składników krwi, co obciąża czasowo personel tak pielęgniarski, jak i lekarski. Pielęgniarki generalnie niechętnie zatrudniają się na takich oddziałach. Co więcej, normy zatrudnienia dla pielęgniarek na oddziałach hematologicznych są analogiczne jak na innych oddziałach zachowawczych. Mam więc prośbę, żeby rozważyć dywersyfikację, bo naprawdę te panie – przynajmniej w moim przekonaniu – mają dużo więcej pracy na oddziałach hematologicznych niż na innych oddziałach internistycznych czy zachowawczych.

Czyli wciąż niedobór personelu tak lekarskiego, jak i pielęgniarskiego, jest pewnym ograniczeniem. Nie mówię, że tak się dzieje we wszystkich szpitalach, we wszystkich ośrodkach, ale w wielu na pewno tak.

Jeżeli natomiast chodzi o leki, hematologia jest dyscypliną, którą nazwałbym poligonem doświadczalnym. Bardzo wiele nowych form terapii – mam na myśli terapie celowane – przeróżne formy immunoterapii, jest testowanych właśnie u chorych na nowotwory układu krwiotwórczego i chłonnego, i rejestrowanych jako pierwsze w tych wskazaniach.

To są technologie drogie. To są leki, na które żadnego kraju nie stać, tak naprawdę, może z wyjątkiem Stanów Zjednoczonych, ale to zależy od ubezpieczenia. Mamy pełną świadomość tego, że stuprocentowe zabezpieczenie wszystkich zarejestrowanych leków jest praktycznie niemożliwe, a ta liczba narasta, dlatego że każdego roku mamy kilka nowych rejestracji. To są terapie naprawdę bardzo kosztochłonne.

Natomiast dostrzegamy bardzo dużą aktywność ze strony ministerstwa, jeżeli chodzi o wprowadzanie nowych leków do naszego portfolio. To jest kwestia ostatnich trzech lat, powiedziałbym, kiedy naprawdę sytuacja radykalnie się zmieniła. Trzy-cztery lata temu w poszczególnych obszarach hematologii mieliśmy olbrzymie dziury, co nas bolało, bo rzeczywiście byliśmy bardzo do tyłu względem naszych kolegów z Europy Zachodniej, nie mówiąc już o Stanach Zjednoczonych. Natomiast w tej chwili, w niektórych obszarach te dziury zostały wypełnione. W niektórych wciąż są, ale mam nadzieję, że te prace zakończą się sukcesem i ostatecznie będziemy mogli naszym pacjentom zapewnić przynajmniej te najważniejsze leki.

Dla przykładu, takim bardzo korzystnym zjawiskiem jest refundacja leków w ostrej białaczce limfoblastycznej. To jest choroba, w przypadku której właśnie zarejestrowano trzy różne formy immunoterapii – przeciwciała bispecyficzne, immunotoksyny i terapię CAR-T-cells. Ta ostania dotyczy dzieci i młodych dorosłych. Wszystkie te kosztochłonne, ale niezwykle efektywne formy terapii zostały objęte refundacją i właściwie nie ma żadnych różnic, jeśli chodzi o możliwości leczenia tej grupy chorych w Polsce w porównaniu z jakimkolwiek krajem rozwiniętym na świecie. To jest bardzo pozytywny przykład.

Z drugiej strony, mamy ostrą białaczkę szpikową, gdzie pewne leki zostały wprowadzone, na przykład midostauryna, czyli leczenie celowane, które dotyczy około $^1/_4$ chorych na ostre białaczki szpikowe, inhibitor FLT3. Z innej strony, mamy nowe rejestracje, które czekają na refundację w Polsce.

Chyba taką największą potrzebą jest wenetoclax skojarzony z azacytydyną. To jest leczenie, które dotyczy chorych w starszych grupach wiekowych – umownie, starszych grupach wiekowych – którzy nie kwalifikują się do intensywnej chemioterapii, a którzy do tej pory byli praktyczne skazani na niepowodzenie, a ich średni czas nie przekraczał roku. Tymczasem okazuje się, że dzięki tej kombinacji około $^1/_4$ chorych przeżywa ponad 2 lata i przypuszczalnie może być wyleczona, co jest naprawdę terapią przełomową.

Jeżeli chodzi o przewlekłą białaczkę limfocytową, to bardzo dużo wydarzyło się w zeszłym roku. W szczególności wprowadzenie wenetoclaxu w skojarzeniu z rytuksymabem do pierwszej linii chorych niekwalifikujących się do immunochemioterapii było na pewno dostrzeżone jako wręcz przełom, jeżeli chodzi o dostępność leków dla tej grupy chorych w naszym kraju.

Przewlekła białaczka szpikowa. Tutaj wielkich potrzeb nie ma. Od dawna już, tak naprawdę, możemy stosować leczenie celowane i w tej chwili są dostępne wszystkie trzy generacje.

I w końcu szpiczak plazmocytowy. Myślę, że tutaj jest jeszcze spora dziura do zakopania i tą dziurą jest stosowanie daratumumabu, czyli przeciwciała monoklonalnego u chorych, którzy nie kwalifikują się do procedur transplantacyjnych. W pierwszej linii leczenia są niezbite dowody na to, że chorzy korzystają z tego typu terapii, jeżeli chodzi o czas przeżycia wolny od progresji i całkowitego przeżycia. No i chcielibyśmy też móc stosować lenalidomid czy leki immunomodulujące w leczeniu podtrzymującym chorych, co również w tej chwili nie jest objęte refundacją, ale spodziewamy się, że niebawem będzie.

Podsumowując ten obszar terapeutyczny, są grupy chorych, których możemy leczyć naprawdę zgodnie z najlepszym możliwym światowym standardem, a są takie, gdzie wciąż jeszcze to optymalne leczenie może dotyczyć tylko części pacjentów lub też nie jest jeszcze dostępne. Jednak w ciągu ostatnich trzech lat wydarzyło się naprawdę bardzo dużo i jako środowisko to doceniamy. Dziękuję.

Przewodnicząca poseł Barbara Dziuk (PiS):

Bardzo dziękuję. Teraz prosiłabym Ministerstwo Zdrowia o udzielenie informacji, o które prosił pan poseł. Bardzo proszę, pani dyrektor. Nie wiem, czy pani dyrektor, która mówiła, czy inna osoba.

Poseł Jerzy Hardie-Douglas (KO):

Ja specjalnie żadnych informacji tutaj nie oczekuję. Ja po prostu zwracam uwagę, zresztą pan to do pewnego stopnia potwierdził, że są takie rodzaje białaczek, jak choćby przewlekła białaczka limfatyczna czy plazmocytoma, w przypadku których można by jeszcze dużo zdziałać, i tutaj postęp jest wprost proporcjonalny do ilości pieniędzy, które przeznaczymy na szczytny cel wdrażania nowych terapii. I cholera człowieka bierze, gdy wie, że są. Gdyby ich nie było, to rozumiem. Ja bym się zgodził z tym, co pan powiedział, że nikt sobie nie może pozwolić – są kraje bogatsze, które też nie mają itd. itd. My tę retorykę znamy. Jednak jest ten Fundusz Medyczny, jest mnóstwo pieniędzy, które mają być przeznaczone przede wszystkim na leczenie chorób rzadkich i między innymi na hematoonkologię, i właśnie nowe terapie nie są wdrażane z powodu braku pieniędzy. Z drugiej strony, rząd się chwali, że te pieniądze są, a nie potrafi powiedzieć, dlaczego one nie są uruchamiane. I to jest rzecz, którą... Przecież nie będziemy tutaj dyskutowali o konkretnych terapiach, bo nie znamy się na tym, tylko wyciągamy wnioski. Są pieniądze, to powinny być wdrażane nowe leki, żeby za rok pan mógł powiedzieć, że jesteśmy już prawie tak samo zaawansowani jak czołówka krajów europejskich, a nie cały czas w ogonie, bo skoro na Zachodzie jest wdrożonych 50% więcej różnych cząsteczek, to znaczy, że jest jednak jakaś różnica między nami. Mamy pieniądze, a nie leczymy.

Przewodnicząca poseł Barbara Dziuk (PiS):

Bardzo dziękuję. Jeszcze jeden poseł chce zabrać głos w tej sprawie.

Poseł Rajmund Miller (KO):

Panie profesorze, chcielibyśmy usłyszeć – ja może zdejmę maseczkę, bo ciężko mi mówić – jak pan ocenia w tej chwili sytuację w aspekcie COVID. Mówił pan o za małej liczbie miejsc dla pacjentów chorych nowotworowo. Mimo bardzo optymistycznego przekazu ze strony Ministerstwa Zdrowia, mamy twarde dane. W Polsce zapadalność na choroby nowotworowe jest mniejsza niż w innych krajach, ale umieralność jest znacznie, znacznie większa niż w innych krajach Unii Europejskiej.

Mamy również opinię innych onkologów, którą przytoczę, i prosiłbym, jeżeli pan profesor potrafi, przybliżyć nam, dlaczego padała taka opinia: „Najpilniejsze potrzeby to między innymi rozszerzenie dostępności do nowych terapii objętych już refundacją". Skoro one są objęte refundacją, to pytanie do ministerstwa, jaka jest przyczyna trudności w dostępności dla pacjentów. Czy tych leków nie ma w Polsce, czy też państwo nie refundujecie ich w dostatecznej liczbie, proporcjonalnie do potrzeb pacjentów? Czyli, krótko mówiąc, jeżeli lekarz uznaje, że dana terapia jest potrzebna, czy są ograniczenia finansowe, w przypadku których w szpitalu mówią – niestety, nie przeprowadzimy tej kuracji, ponieważ nie mamy pieniędzy na jej przeprowadzenie. To są tego typu wnioski.

Prozę państwa, prawdą też jest, że mimo tych optymistycznych rzeczy, o których państwo mówili, ta poprawa jest tylko o 8 punktów w stosunku do tego, co było. Nadal ponad 40% nowoczesnych terapii, które są stosowane w krajach Unii Europejskiej, jest niedostępnych dla polskich pacjentów.

I tutaj pewien paradoks – od dwóch lat mamy tak zwany Fundusz Medyczny prezydencki, na którym leży 6 mld zł. Pani z ministerstwa mówi – uruchomimy strumień, zrobimy, ale go nie uruchamiacie. Jego nie ma, proszę państwa. Dopiero wydaliście 70 mln z 6 mld, które są potrzebne dla pacjentów. To już jest trzeci rok, proszę państwa. Gdzie więc są te środki? W jaki sposób je uruchamiacie? To jest 6 mld, a przypominam,

że każda złotówka z tego funduszu to jest złotówka zabrana NFZ-owi, która mogłaby iść na skuteczne leczenie. Czyli ten fundusz, mimo zapowiedzi pana prezydenta, że to miałyby być pieniądze właśnie na onkologię, na choroby rzadkie, jest dzisiaj fikcją.

Proszę państwa, codziennie otwieram Internet i serce mi się kroi, bo znajduję dziesiątki apeli rodziców małych dzieci chorych na choroby nowotworowe, którzy błagają o składki społeczne. Proszę państwa, 6 mld trzymacie – nie państwo, nie ministerstwo, bo ja wiem, że nie wy – na fikcyjnym funduszu, a dzieci umierają z powodu tych chorób nowotworowych i chorób rzadkich, które miały być od trzech lat leczone. W związku z tym, skoro jest tak dobrze, to prosimy o wyjaśnienie, dlaczego tak naprawdę jest źle, tym bardziej, że mamy takie sygnały ze środowiska pacjentów.

Pan profesor zajmuje się leczeniem, i wielka mu chwała. Ja dziękuję wszystkim lekarzom, profesorom, za tę wielką wiedzę, za to, co państwo wprowadzacie. Ja mam kogoś bliskiego, kto choruje na chłoniaka, który kiedyś był wyrokiem. Dzisiaj, dzięki nowoczesnym terapiom, ta choroba jest wyleczalna w większości przypadków. Chciałbym jednak, żebyśmy uniknęli propagandy sukcesu wtedy, kiedy tego sukcesu naprawdę nie ma. Dziękuje bardzo.

Przewodnicząca poseł Barbara Dziuk (PiS):

Bardzo dziękuję. Bardzo proszę panią dyrektor o udzielenie informacji.

Zastępca dyrektora departamentu MZ Agnieszka Beniuk-Patoła:

Szanowna pani przewodnicząca, szanowni państwo, ja oczywiście jestem w stanie zrozumieć rozgoryczenie, które tutaj płynie, natomiast proszę zwrócić uwagę... To znaczy, rozgoryczenie... 6 mld, 2 mld, to są niebotyczne kwoty, które w przestrzeni publicznej są podawane jako te, które mogły być wydatkowane na rzecz poprawy leczenia pacjentów chociażby onkologicznych, a nie są.

Zwrócę tylko uwagę na to, że ustawa o Funduszu Medycznym, która tutaj została przytoczona, i ten fundusz, który w części ma być dedykowany na leczenie chorób rzadkich, w tym chorób onkologicznych, weszła w życie pod koniec zeszłego roku... Ustawa z 7 października 2020 r., więc ustawa weszła w życie 26 listopada zeszłego roku, czyli tak naprawdę rok odkąd Fundusz Medyczny został uchwalony.

Procedury uruchamiania środków i opracowywania mechanizmów, które pozwalałyby i mają pozwolić na uruchomienie strumienia finansowego, to są procedury, które... Wiecie państwo, ustawa mówi – będą pieniądze, będą zadania, albo są zadania, będą pieniądze. Natomiast cały proces opracowywania mechanizmu trwa. Jest to proces kilkumiesięczny, który wymaga akceptacji wielu gremiów, aby te pieniądze mogły faktycznie popłynąć strumieniem do pacjentów.

Pan poseł tutaj mówił, że Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji rekomenduje wdrożenie pewnych cząsteczek do refundacji, a one dalej nie są dostępne. Proces refundacji jest procesem złożonym, wielomiesięcznym. Jeśli Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji da ministrowi rekomendację, że dana cząsteczka może być finansowana, daje rekomendację, że korzyści płynące dla pacjenta z refundacji są oczywiste, to później musi być proces refundacyjny. Musi być, po pierwsze, wola firmy – złożenie wniosku refundacyjnego do ministra. Minister nie ma narzędzi przymusu wobec firm. Z drugiej strony, to firma określa, w jakiej części wskazań refundacyjnych chce otrzymać refundację ze środków publicznych. Kolejny etap – negocjacje z Komisją Ekonomiczną, często wielomiesięczne. Firma stoi na swoim stanowisku, ministerstwo próbuje jak najlepiej dla pacjenta wynegocjować warunki refundacyjne.

Tak więc ten proces jest bardzo złożony, bardzo trudny i nasze wysiłki po stronie ministerstwa nakierowane są tylko i wyłącznie na to, żeby jak największa liczba tych cząsteczek mogła być dostępna i refundowana. Natomiast w wielu przypadkach zdarza się tak, że to firma w pewien sposób nie dopuszcza do tego, żeby w krótkim czasie te cząsteczki mogły być dostępne.

I to, co tu powiedział pan profesor z Gliwic. Na przestrzeni ostatnich trzech lat – myślę, że o tym nie można zapominać... Patrzymy na kraje bardziej rozwinięte, na kraje Europy Zachodniej, Stany i chcielibyśmy, żeby u nas było tak dobrze. Te cele, które wyznacza Narodowa Strategia Onkologiczna, oczywiście są ustalone na 10 lat, ale myślę,

że to, co już się zdarzyło, i co już się dzieje i będzie się działo, zostanie zrealizowane tylko z korzyścią dla pacjenta.

Proces, którego wymaga pewna konkluzja, żeby konkretny pacjent z konkretnym nowotworem mógł otrzymać konkretną cząsteczkę, to nie jest proces z dnia na dzień. To nawet nie jest proces z miesiąca na miesiąc, natomiast – proszę mi wierzyć – wysiłki wszystkich pracowników Ministerstwa Zdrowia, Narodowego Funduszu Zdrowia i Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji mają jeden cel – udostępnić do terapii, zrefundować jak największą możliwą liczbę produktów leczniczych, tak aby tę jakość i bezpieczeństwo pacjentów móc jak najszybciej i w jak największym stopniu zwiększać. To jest cel nas wszystkich. Myślę, że tak jak tutaj siedzimy w tej sali, jak pracujemy w ministerstwie i we wszystkich agencjach i agendach ministra zdrowia, które zajmują się tym procesem. Dziękuję bardzo.

Przewodnicząca poseł Barbara Dziuk (PiS):

Bardzo dziękuję. Bardzo proszę, w kolejności, może pan poseł.

Poseł Jan Szopiński (Lewica):

Otóż, w kwestii Funduszu Medycznego, w przyszłym roku, jak rozumiem, Ministerstwo Zdrowia ma zaplanowane wydanie połowy z kwoty 4 mld zł, czyli tylko 2 mld. Ja mogę uwierzyć w to, co pani mówiła, ale wtedy, kiedy przyjmowaliśmy ten Fundusz Medyczny – to był listopad ubiegłego roku – nikt nie mówił, że będzie tak trudno z wydaniem tych pieniędzy. Wręcz przeciwnie, byliśmy informowani, że to jest jakiś znakomity klucz do tego, że będzie można finansować to, czego nie można finansować z Narodowego Funduszu Zdrowia. Tymczasem minął rok i otrzymujemy tego typu informacje jak od pani. Ja mogę w nie wierzyć, pani nie ma w tym żadnego... Natomiast niepokoi mnie kwestia przyszłego roku, bo państwo zakładacie wydanie tylko 2 mld zł z 4 mld zł. To jest niepokojące. W związku z tym powiedziałbym, że z tego naszego posiedzenia podkomisji powinien wypłynąć wniosek do pana ministra, że chcielibyśmy jednak zintensyfikowania prac w ministerstwie w kwestii dotyczącej wykorzystania pieniędzy, które – powtarzam – są. My nigdzie nie potrzebujemy o nie zabiegać.

Przewodnicząca poseł Barbara Dziuk (PiS):

Bardzo dziękuję. Proszę pana posła.

Poseł Rajmund Miller (KO):

Również moja prośba, pani dyrektor, dlatego że choroba onkologiczna to nie jest choroba, która czeka, a czas, o którym pani mówi, to jest nieraz wyrok dla wielu pacjentów, więc pieniądze, które tam leżą, powinny być w pełni wykorzystane. Ta choroba się nie cofnie, jeżeli nie udostępnimy pacjentom... Gdzieś tu mam dane, że na sto dwadzieścia ileś substancji w Polsce dostępne są tylko 64. To jest sprzed miesiąca. Nie wiem, jak jest na dzisiaj, nie chciałbym przekłamywać sytuacji. W związku z tym musi nastąpić intensyfikacja.

Pani dyrektor, ja nie chciałbym tutaj usłyszeć tego, co usłyszałem rok temu, podczas spotkania zespołu do spraw chorób nowotworowych, kiedy zapytałem pana wiceministra o szczepienia na HPV. Wie pani, co usłyszałem? To, że Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji dzisiaj uważa, że te szczepienia nie są jeszcze sprawdzone.

Nie mam do państwa zaufania i mam prawo go nie mieć, skoro w Australii szczepienie przeciw HPV spowodowało spadek liczby nowotworów kobiecych, raka szyjki macicy o dziewięćdziesiąt klika procent. To samo zdarzyło się w Szwecji i krajach skandynawskich, a ja słyszę od wysokiego przedstawiciela ministerstwa, że jest to metoda, która nie ma korzystnej oceny Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji. Przecież my nie możemy spotykać się z takimi paradoksami. Dlatego proszę się nie gniewać, że mam ograniczone zaufanie. Jednak nasza prośba jest taka, bo my nie pracujemy w ministerstwie i nie wiemy dokładnie, jakie państwo macie te procedury administracyjne. Prosimy ministra o przyspieszenie tych procedur, bo przewlekanie, to jest śmierć dla wielu pacjentów.

Przewodnicząca poseł Barbara Dziuk (PiS):

Bardzo dziękuję. Proszę pani dyrektor, ad vocem.

Zastępca dyrektora departamentu MZ Agnieszka Beniuk-Patoła:

Jeżeli chodzi o sugestię pana posła, że w przyszłym roku mamy zamiar wydać z Funduszu Medycznego tylko 2 mld z 4, to o czym mówiłam, to jest tylko jeden subfundusz infrastruktury strategicznej, a Fundusz Medyczny składa się z czterech subfunduszy, dla których są dedykowane te 4 mld. Tak więc – żeby nie było pewnego przekłamania czy niezrozumienia – to nieprawda, że chcemy wydać tylko 2 mld z 4, a resztę zostawić bez wydatkowania, ponieważ... Ta informacja mówiła tylko o części dotyczącej subfunduszu infrastruktury strategicznej.

Natomiast, jeżeli chodzi o szczepienia przeciw HPV, to absolutnie, rekomendacje Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji są pozytywne. Od 1 listopada tego roku szczepienia przeciw HPV weszły do refundacji aptecznej w 50%, natomiast na ten moment pracujemy nad rozwiązaniami, które pozwoliłyby... Myślę, że w przyszłym roku będziemy mogli zakomunikować państwu sukces nad pełną... Bo tu jest kategoria wieku zgodnie z ChPL. Czyli każda dziewczynka w wieku między 9 a 15 lat może skorzystać z tego szczepienia, ale w refundacji aptecznej. Do tej pory było to tylko na 100%, więc jakby krok naprzód jest zrobiony. A to, co ma się zdarzyć w przyszłym roku, to w ramach Narodowej Strategii Onkologicznej sfinansowanie ze środków NSO szczepień przeciw HPV dla określonego rocznika. Mówimy o dziewczynkach w wieku 11–12 lat, i to już będzie bezpłatne szczepienie dla określonych roczników, zgodnie ze wskazaniami ekspertów.

Tak więc ja rozumiem, że z państwa punktu widzenia procedury ministerialne są bezduszne i one trwają, wiemy o tym, natomiast pewnych mechanizmów, pewnych procesów nie jesteśmy w stanie przeskoczyć. Jednak są to tematy dla nas bardzo ważne. Pracujemy nad nimi i myślę, że w ciągu kilku miesięcy będą kolejne dobre informacje.

Natomiast odnośnie do tego, co pan poseł mówił, to też wybrzmiało i jest przekazane w informacji. Proces i procedury. W tym momencie jest procedowanych sporo wniosków przez Komisję Ekonomiczną właśnie w zakresie nowych cząsteczek i wskazań refundacyjnych w chorobach onkologicznych. Myślę więc, że kolejne listy leków refundowanych, kolejne obwieszczenia będą również zawierały kolejne cząsteczki. Tak więc ten krok naprzód jest cały czas robiony. Nie stoimy w miejscu. Dziękuję bardzo.

Przewodnicząca poseł Barbara Dziuk (PiS):

Bardzo dziękuję. Panowie posłowie, teraz chciałabym oddać głos stronie społecznej...

Poseł Jerzy Hardie-Douglas (KO):

Ad vocem powiem jeszcze dosłownie dwa zdania, potem strona społeczna i już nie będę się wtrącał. Dobrze?

Przewodnicząca poseł Barbara Dziuk (PiS):

Dobrze.

Poseł Jerzy Hardie-Douglas (KO):

Słucham pani dyrektor, ale ja naprawdę nie przyszedłem po to, żeby pani dyrektor jakąś przykrość sprawiać, tym bardziej że nie ma tutaj ministra, wiceministra, i spodziewałem się tego, i przecież nie pani jest odpowiedzialna za to, o czym dzisiaj rozmawiamy. Natomiast proszę mi nie wciskać dziecka w brzuch, bo to jest nieprawda, co pani mówi, że te 2 mld to wcale nie będą 2 mld tylko więcej, że to jest tylko $^1/_4$, subfundusz z tego Funduszu Medycznego. To jest nieprawda. W 2020 r. zostały przekazane 2 mld, 4 z groszami w 2021 i 4 mld w 2022. Nie wziąłem tego z kapelusza, tylko są to zapowiedzi ministerstwa, że w przyszłym roku z tych 4 mld, które będą na przyszły rok... Już powinno być odłożonych 6 z groszami, czyli razem będzie 10 i państwo z tych 10 wydacie 2, czyli zostanie 8.

Nie polemizuję z tym, że jest postęp w ostatnich latach, ale to jest normalne, że w ogóle jest postęp. Nawet za Tuska był postęp, mimo że nikt nie chce z tym się zgodzić. Zatem postęp jest z roku na rok, i to jest zupełnie normalne, ale miał być przełom dzięki pieniądzom, które w czerwcu 2020 r... Zapamiętałem, że to było wiosną. Rzeczywiście wiosną pan prezydent szumnie zapowiedział powstanie takiego... Zresztą na parę dni przed wyborami był taki przypadek. Potem te pieniądze, po ustawie, zostały prze-

kazane, wyosobnione, ale nie zostały uruchomione. Do tej pory sto siedemdziesiąt parę milionów z 6 mld... Tak więc nie jest tak, jak pani mówi.

Nie wierzę w to, dlatego że firmy nie składają prośby o refundację, to państwo nie wprowadzają na rynek nowych cząsteczek. Po prostu te pieniądze, z różnych powodów, których ja nie znam, nie są uruchamiane, a powinny być uruchomione, bo ludzie na to czekają. Rzeczywiście umierają ludzie, którzy mogliby nie umrzeć w momencie, gdyby był postęp, no chociażby w tej przewlekłej białaczce limfatycznej, dzięki nowym procedurom. Tak więc nie chcę z panią polemizować. Wygląda pani na sympatyczną osobę i nie chcę pani żadnej przykrości sprawiać, natomiast proszę nas tutaj... Nie polemizować w tej sprawie.

Przewodnicząca poseł Barbara Dziuk (PiS):

Bardzo dziękuję. Proszę stronę społeczną. Proszę o przedstawienie się do protokołu.

Ekspert ds. ochrony zdrowia Federacji Przedsiębiorców Polskich Wojciech Wiśniewski:

Z największą przyjemnością. Wojciech Wiśniewski, Federacja Przedsiębiorców Polskich. Przysłuchując się ostatnim minutom dyskusji sięgnąłem do opinii Biura Analiz Sejmowych odnośnie do projektu ustawy budżetowej na kolejny rok. Koszty Funduszu Medycznego na 2022 r. zaplanowano w wysokości 2232 mln zł, co zresztą specjalistę do spraw społecznych Biura Analiz Sejmowych skłania do konkluzji, żeby zmienić ustawę i zmniejszyć zakres dotacji.

Mam kilka pytań, bo w tym materiale, który był przedstawiony członkom wysokiej podkomisji nie było mowy o pewnych projektach, zresztą bardzo słusznych, które ministerstwo realizowało w przeszłości, i które – według mojej najlepszej wiedzy – niebawem powinny się „skonkludować”. Jeżeli mnie pamięć nie myli, w najbliższym roku „skonkludują” się długie, wieloletnie prace nad Krajowym Rejestrem Onkohematologicznym. To jest projekt finansowany bodaj ze środków unijnych, prowadzony przez Narodowy Instytut Onkologii w Warszawie, zresztą z dużym zaangażowaniem – według mojej wiedzy – środowiska hematologów. Chciałbym więc zapytać, na jakim etapie jest ten projekt. Czy jego zakończenie jest niezagrożone i czy niebawem możemy spodziewać się rozpoczęcia prac nad rozporządzeniem ministra zdrowia w sprawie usankcjonowania tego rejestru w systemie ochrony zdrowia?

Drugie pytanie dotyczy świadczenia kompleksowej diagnostyki i leczenia nowotworów krwi. Jak państwo być może pamiętają – a zakładam, że większość z nas tak – minister kierując do Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji zlecenie dotyczące przygotowania świadczeń tzw. unitów narządowych w najczęściej występujących nowotworach – co zresztą później publicznie kilka razy powiedział – planował uruchomienie świadczenia kompleksowego właśnie w przypadku nowotworów krwi. Chciałbym więc zapytać, na jakim etapie są te prace i tak naprawdę, czym to świadczenie jest, bo tej informacji troszeczkę mi zabrakło.

Trzecie pytanie dotyczy zlecenia nr 42 z 2020 r. z Ministerstwa Zdrowia do Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji. Wielokrotnie mówiono dzisiaj o Narodowej Strategii Onkologicznej, o takich wskaźnikach dostępności do terapii przeciwnowotworowych. W tym oto zleceniu nr 42 Ministerstwo Zdrowia zleciło na podstawie Narodowej Strategii Onkologicznej przygotowanie syntetycznego wskaźnika dostępności terapii przeciwnowotworowych. Co mniej więc 2 miesiące zwracam się w trybie dostępu do informacji publicznej z prośbą o kopię wszystkich dokumentów związanych z wykonaniem tego zlecenia. Do dzisiaj nie uzyskałem żadnego z nich. Chciałbym zapytać, na jakim etapie jest opracowanie tego dokumentu czy tego wskaźnika. Przypominam, że jest to zobowiązanie z Narodowej Strategii Onkologicznej – zobowiązanie całego rządu.

Przechodząc do kwestii Funduszu Medycznego, mam dwa pytania. Po pierwsze, w dokumencie przygotowanym dla członków podkomisji była mowa o tym, że planowane jest uruchomienie tego programu, tego konkursu, jeżeli chodzi o dofinansowanie ośrodków onkologicznych czy tych, które w ustawie o sieci szpitali są nazwane onkologicznymi i pulmonologicznymi. Tam pojawia się informacja, zresztą podobnie jak w roz-

pisanym w ostatnich dniach konkursie dla szpitali pediatrycznych, że minimalna kwota alokacji to jest 50 mln zł. Według mojej wiedzy – wszyscy państwo posłowie macie przeszłość samorządową – 50 mln zł to jest potężna inwestycja. Pytanie, czy tak naprawdę, ustawiając ten próg tak wysoko, nie zamykamy drogi do składania wniosków być może mniejszych ośrodków, o których był uprzejmy wspomnieć pan profesor, jako tych, które mogłyby udzielać pewnej części świadczeń. Ustawienie tak wysoko tego minimum być może spowoduje, że wiele tych podmiotów, które miałyby szanse, pewnie też ambicje, stworzenia u siebie czegoś hematoonkologicznego czy hematologicznego, nigdy takiej szansy nie otrzyma albo nie otrzyma szansy na modernizację. Pytanie, dlaczego akurat 50 mln zł to jest ta wartość.

I ostatnia rzecz. W ustawie o Funduszu Medycznym – co prawda, to jest niezwiązane z samym Funduszem Medycznym – pojawił się zapis, że w przypadku wydania negatywnej rekomendacji prezesa Agencja Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji w ramach normalnego postępowania refundacyjnego, jeżeli ta rekomendacja jest negatywna, to lek nie podlega finansowaniu w ramach procedury RDTL. Obecnie ta lista, publikowana w formie komunikatu ministra zdrowia, obejmuje ponad 100 pozycji. Jest tam przynajmniej ponad 10 terapii stosowanych w leczeniu nowotworów krwi. Chciałbym więc zapytać, w związku z tym, że osobiście znam osoby, którym to zamknęło drogę do uzyskania tej terapii, jaka była racja wprowadzenia tego przepisu i czy w ramach spodziewanej nowelizacji, jeżeli panie dyrektor dysponują taką wiedzą, jest plan zniesienia tego przepisu jako ograniczającego w sposób zasadniczy dostępność terapii dla pacjentów znajdujących się w szczególnie trudnej sytuacji. Pięknie dziękuję.

Przewodnicząca poseł Barbara Dziuk (PiS):

Dziękuję bardzo. Bardzo proszę, pani dyrektor, o udzielenie informacji.

Zastępca dyrektora Departamentu Lecznictwa MZ Dominika Janiszewska-Kajka:

Dzień dobry państwu. Dominika Kajka, Departament Lecznictwa, zastępca dyrektora. Postaram się pokrótce odnieść do tez i pytań pana Wojciecha Wiśniewskiego. Będzie mi stosunkowo trudno, ponieważ nie notowałam ich, ale na tyle, na ile zapamiętałam, będę odpowiadać. Pozwolą państwo, że w ten sposób, a jeżeli nie, to pan Wojciech będzie dopowiadał i dopytywał...

Pierwsze pytanie dotyczyło polskiego rejestru chorób onkohematologicznych. W zeszłym tygodniu decyzją pana ministra skierowaliśmy projekt rozporządzenia do konsultacji wewnętrznych. Tak więc z całą pewnością mogę powiedzieć, że rejestr powstanie, czyli będzie to nowoczesna wersja KRN – Krajowego Rejestru Nowotworów. Będzie tam więcej danych szczegółowych. Myślę, że bardzo dobrze została przygotowana analiza potrzeb dla tego projektu i zostanie on skierowany do konsultacji publicznych. Mam nadzieję, że jeszcze w tym roku. Sądzę, że w ciągu pierwszego kwartału ten rejestr powinien wejść w życie i oczywiście następne etapy, czyli procedowanie umowy z podmiotem prowadzącym rejestr.

Odnosząc się do dalszych postulatów, a w zasadzie pytań, które dotyczą realizacji harmonogramu Narodowej Strategii Onkologicznej, która również jest we właściwości Departamentu Lecznictwa, tak zwane unity onkologiczne są procedowane wspólnie z Agencją Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji, zgodnie z harmonogramem prac. I teraz, jeśli państwo pozwolą, zacznę od tego, co chyba najbardziej będzie odpowiadało tematowi dzisiejszego posiedzenia, a więc prac dotyczących wprowadzenia referencyjności w hematoonkologii, czyli nowej organizacji opieki nad pacjentem onkohematologicznym.

Projekt został przygotowany. Niemniej jednak, z uwagi na procedowanie w zakresie unitów onkologicznych, czyli na przykład zmianę Brest Unit Cancer, czyli rozporządzenia, które nadal jest niewdrażane i wymaga wielu korekt, w związku z czym mamy małą liczbę realizatorów, którzy przystąpili do umowy, rozpoczęliśmy właśnie od tego projektu. On będzie niebawem – w lutym – przekazany do konsultacji.

Następnie, nie można nie wspomnieć... Ale wybaczą państwo, odpowiem panom posłom i troszeczkę zagaję temat Funduszu Medycznego. Pan minister dostrzegł to, że pieniądze nie zostały wykorzystane w pełni i nie możemy w tym momencie mówiąc

o leczeniu zapomnieć o diagnostyce. Plan chorób rzadkich, który wszedł w życie we wrześniu tego roku uchwałą Rady Ministrów – a jak wiadomo choroby nowotworowe są chorobami rzadkimi – przewidywał przeznaczenie pewnej kwoty na leki.

Upłynął bardzo krótki czas od momentu, kiedy ta uchwała weszła w życie. My realizujemy plan dla chorób rzadkich zgodnie z harmonogramem. Zostało zmienione rozporządzenie w sprawie priorytetów ministra zdrowia i choroby oraz diagnostyka chorób rzadkich zostały wpisane do tego rozporządzenia. Również pewna kwota w ramach Funduszu Medycznego została przeznaczona na leczenie osób z chorobami rzadkimi. Biorąc jednak pod uwagę to, co panowie posłowie powiedzieli, że pewna większość kwoty nie została wykorzystana na leczenie, pan minister... Ponieważ w toku mamy również bardzo nowoczesną diagnostykę molekularną i genetyczną, która przy wsparciu pani profesor Latos-Bielańskiej nabrała rozpędu i procedujemy obecnie zmianę w zakresie diagnostyki chorób rzadkich, w tym chorób nowotworowych w agencji, do końca lutego otrzymamy pakiet zmian i będziemy w stanie zmienić wykaz świadczeń gwarantowanych w zakresie nowoczesnej diagnostyki molekularnej i genetycznej. Czyli pacjent otrzyma panel badań i nie będzie trzeba wysyłać wyników za granicę. Będzie to dostęp do tych sekwencjonowanych, nowoczesnych metod, NGS i innych, które tak długo postulowało środowisko.

Wracając do pana Wojciecha, bo troszeczkę odbiegłam od tematu, nie mogłam jednak nie wspomnieć o diagnostyce, która jest na początku całego procesu. Będę przechodziła do kolejnych unitów.

Została opracowana zmiana rozporządzenia w zakresie wprowadzenia nowego modelu. To jest nowe rozwiązanie organizacyjne dotyczące chorych na raka płuca. Zaplanowaliśmy przygotowanie takiego modelu i pierwsze konsultacje – jak zawsze to są konsultacje wewnętrzne – zaczniemy w lutym 2022 r.

Następnie, opracowanie i procedowanie zmiany rozporządzenia w sprawie świadczeń gwarantowanych wprowadzających nowe rozwiązania dla pacjentów z nowotworem gruczołu krokowego i pęcherza moczowego. To są prace zaplanowane na trzeci kwartał 2022 r. Naszym zamiarem jest to, by przyszły rok obfitował we wprowadzenie unitów, które przedstawia harmonogram prac Narodowej Strategii Onkologicznej.

Następnie, opracowanie i procedowanie zmian rozporządzenia w sprawie świadczeń gwarantowanych wprowadzających rozwiązania organizacyjne w zakresie opieki dla pacjentów z nowotworami z zakresu tak zwanej ginekologii onkologicznej. To jest czwarty kwartał 2022 r.

Szanowni państwo, żebyśmy wszyscy mieli jasność. To są potężne materiały, które miesiącami opracowywała grupa analityków przy współpracy z ekspertami klinicznymi Agencji Oceny Technologii Medycznych i Taryfikacji. Następnie te materiały są przekazywane do ministerstwa i ministerstwo wdraża taki unit. Rozpoczyna się – jak można powiedzieć – ponowna dyskusja z ekspertami odnośnie do możliwości wprowadzenia, czasu, jak również odpowiedniej wyceny.

Jeśli chodzi o referencyjność w hematoonkologii, to pozwolę sobie tutaj właściwie na prośbę – może pan minister mógłby powiedzieć apel – bo niezbędne jest wypracowanie standardów organizacyjnych w hematoonkologii, w hematologii, następnie wypracowanie zaleceń postępowania diagnostyczno-terapeutycznego. To jest coś, co stanowi podwaliny pod nasz system opieki nad pacjentem chorym właśnie na choroby układu chłonnego i układu krwiotwórczego.

To jest w zasadzie jedyna rzecz, która może na pewnym etapie wstrzymywać prace dotyczące opracowania modelu referencyjności w hematoonkologii. Jesteśmy już po rozmowach z konstantami krajowymi w tej dziedzinie i wszyscy jednym głosem przyznają, że faktycznie środowisko powinno pomóc nam wypracować właśnie te standardy, tak żeby pacjent był „zaopiekowany" od początku. Żeby wiadomo było, co mu się należy, ile ma być pielęgniarek przy łóżku, ile ma być łóżek. To wszystko właśnie jest ukonstytuowane w standardzie.

Nie wiem, czy państwo sobie życzą, bym mówiła o pozostałych unitach onkologicznych. To wynika z naszego harmonogramu prac. Nie chciałabym też przedłużać. Może są jeszcze inne pytania. A jeżeli nie wyczerpałam pytań pana Wojciecha, to również zapraszam... Zaraz zobaczę, na jakim etapie jest to u nas...

Przewodnicząca poseł Barbara Dziuk (PiS):

Bardzo proszę stronę społeczną o wypowiedzenie się, a później oddam głos posłom. Bardzo proszę.

Rzecznik Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych Aleksandra Rudnicka:

Aleksandra Rudnicka, rzecznik Polskiej Koalicji Pacjentów Onkologicznych. Dzisiaj naszym tematem jest hematoonkologia i w zasadzie hematologia 2021, czyli to, co wydarzyło się w ostatnim czasie. Myślę, że zarówno onkologii, jak i hematoonkologii nie powinniśmy zawężać jedynie do refundacji leków. Dla nas, pacjentów, ważny jest cały proces opieki, począwszy od profilaktyki do nawet terminalnego stanu hospicyjnego.

Myślę, że właśnie ten obszar hematoonkologii – bo to nie jest dziedzina, to jest obszar – jest bardzo specyficzny pod tym względem, co podkreślił pan profesor, że tutaj nie ma profilaktyki. Powiedziałabym, że częściowo jest ta profilaktyka, bo na przykład w takich procedurach jak przeszczepienia mamy profilaktykę, która pozwala nam nie rozwinąć choroby związanej z wirusem cytomegalii. Tutaj na pewno jest potrzeba wprowadzenia tej profilaktyki, o którą zabiegamy od dwóch czy nawet już prawie trzech lat.

To jest bardzo potrzebne, bo wiemy, że w hematoonkologii mamy dwie metody leczenia Pierwsza, to farmakoterapia, a drugą są przeszczepienia. I tutaj pan profesor bardzo słusznie zauważył, że jeśli chodzi o choroby hematoonkologiczne to jest pewna nierówność w dostępie pacjentów do leczenia, bo opieką objęci są pacjenci z przewlekłą białaczką szpikową, z przewlekłą białaczką limfocytową. Duży postęp nastąpił w zeszłym roku, mamy nawet CAR-T w ostrej białaczce limfoblastycznej. Troszeczkę gorzej jest z ostrą białaczką szpikową, która dla nas, pacjentów, będzie priorytetem na ten rok – na rok 2022. Chcemy się tym zająć.

Chcemy, żeby weszły leki, które są w tej chwili w procesie refundacji, niekoniecznie po takich cenach, jakie wyobrażają sobie firmy, na przykład po milion złotych, bo to jest lekka przesada. Chcemy też zająć się szpiczakiem, bo jesteśmy troszeczkę w tyle. Nawet dzisiaj ukazał się projekt listy, która ewentualnie w styczniu będzie procedowana i refundowana, i właśnie zwróciliśmy uwagę na tego szpiczaka.

Zauważamy też, że ministerstwo zarówno w onkologii, jak i hematoonkologii zaczyna myśleć w sposób strategiczny. Nie chodzi o to, żeby wprowadzić jeden lek do jednego programu, ale żeby zmieniać strategicznie programy, tak żeby pacjenci byli leczeni nawet z taką strategią dla poszczególnego pacjenta.

Natomiast przechodząc do tych filarów w Funduszu Medycznym, o których mówimy, to rzeczywiście inwestycja w kadry, lekarzy, pielęgniarki, to jest oczywiste. Natomiast, to co nam pacjentom jest najbardziej potrzebne, to koordynator. Tych koordynatorów nie ma. W hematoonkologii – było takie badanie Uczelni Łazarskiego – okazuje się, że 80% tych koordynatorów to są lekarze, a to powinny być zupełnie inne osoby, dedykowane pacjentom.

Jeśli chodzi o infrastrukturę, to też jest ogromna nierówność. Dlatego że są wspaniałe ośrodki, takie jak Instytut Hematologii i Transfuzjologii, jak Wrocław, Poznań, Gdańsk, i są małe oddziały w szpitalach wielospecjalistycznych.

Robiłyśmy takie warsztaty dla pacjentów hematoonkologicznych. Jeździłyśmy po Polsce i widziałyśmy, jak wyglądają... Nie chcę mówić teraz o poszczególnych miastach, bo nie chcę nikomu robić przykrości, ale niektóre z tych oddziałów, to obraz nędzy i rozpaczy. To trzeba by wyrównać, ale nie wiem, czy te 50 mln powinno być na oddział. To powinny być pieniądze przeznaczone na ten wielospecjalistyczny szpital. Szpital powinien podjąć się takiego wysiłku, jeżeli jest duży i wojewódzki, i umieć wykorzystać te pieniądze, skoro są dawane, bo działa to w dwie strony.

Dużą przeszkodą w tym, że pewne rzeczy nie są u nas wdrażane albo są długo wdrażane – o czym mówiła pani dyrektor – są opóźnienia legislacyjne. To jest bardzo trudne. To trzeba opracować. Tego nie da się tak zrobić, a znając już trochę pana ministra Miłkowskiego, pan minister nie zrobi niczego, co nie będzie lege artis. Tutaj nie ma mowy. Na przykład, zahamowania we wprowadzeniu pewnych leków, które mogłyby być z Funduszu Medycznego, też z tym się wiążą, tak samo jako to HPV, o którym mówiliśmy przed chwilą. Co bowiem hamuje wprowadzenie szczepień HPV? Brak odpowiedniej zmiany

w ustawie refundacyjnej, bo ustawa pozwala na bezpłatne stosowanie szczepień tylko w momencie, kiedy one są obowiązkowe, a to są przecież szczepienia dowolne, na które trzeba wyrazić zgodę. Dopóki tego nie zmienimy w ustawie, to szukamy różnych sposobów. Być może będą to pieniądze z funduszu, o co my apelujemy.

Bardzo ważne w tej specyfice, o której mówimy, jest też to, że pacjenci hematoonkologiczni nie mają swoich hospicjów, a oni, niestety – co już było tutaj mówione – są poddawani, niektórzy do końca życia, procedurom przetaczania krwi. To jest procedura, która też jest w tej chwili... Ostatnio pan konsultant, który zajmuje się właśnie przetoczeniami, jest specjalistą w tej dziedzinie, mówił, że trwają prace nad tym, żeby to zmienić, żeby te procedury były krótsze i żeby to odbywało się w sposób sprawny.

Myślę, że rzeczywiście musimy zrobić wszystko, żeby te pieniądze.... Słyszałam ostatnio wypowiedź pana Wojciecha Wiśniewskiego, która trochę mnie zdziwiła. Ona była bardzo fantastyczna, dotycząca genezy Funduszu Medycznego. My znamy zupełnie inną genezę tego funduszu, bo to był fundusz postulowany przez organizacje pacjentów. Ania też podpisywała pismo, które nawet trafiło do pana premiera Kaczyńskiego, i było wspólnie napisane. Dlatego powstał ten fundusz.

Powiem tak – rzeczywiście musimy zrobić wszystko, żeby te pieniądze umieć wydać. Trzeba poprawić legislację, ale też placówki muszą się nauczyć wydawać pieniądze. My nie chcemy, żeby te pieniądze wróciły do NFZ i poszły na takie najprostsze badania. Wszystkie placówki chciałyby robić najprostsze badania i najprostsze procedury świetnie płatne. My chcemy, żeby to poszło na procedury o wysokiej jakości, nowoczesne, innowacyjne, o czym mówimy, nowoczesną diagnostykę molekularną, żeby poszły na badania takie jak PET czy tomografia komputerowa, taka już bardzo innowacyjna. To jest nasze marzenie, a nie to, żeby one wróciły do NFZ, żeby z tego zrobić dużo, popłacić... Nie, to nie o to chodzi.

Te pieniądze powinny trafić do placówek, które są... Być może ministerstwo też ma trudności kadrowe, też brakuje specjalistów i osób, które by pracowały dzień i noc, zresztą nie za jakieś niebotyczne honoraria, jakie są w korporacjach. Tutaj też brakuje osób, brakuje personelu, który mógłby zająć się tym, na przykład, skąd bierze się kwota 50 mln. Moim zdaniem, łatwiej jest podzielić taki fundusz na 50 mln niż procedować ileś wniosków bardzo indywidualnych i dopasowanych do potrzeb danego szpitala. A może to jest lepsza droga, żeby po prostu, jeśli ktoś wymyśli coś lepszego, coś bardziej wartościowego, było to procedowane i na to były przeznaczane te pieniądze z Funduszu Medycznego?

Jeżeli chodzi o sprawę RDTL, którą tutaj Wojtek poruszył, i słusznie, to RDTL bardzo się zmienił. Zmienił się w tym kierunku, który postulowaliśmy, czyli że w końcu lekarze mogą to czynić, wystawiać, ale faktycznie jest groźba, że powstaje taka dziura, ponieważ AOTMiT rzeczywiście ocenia leki nie tylko pod względem klinicznym, ale też pod względem wartości ekonomicznej. Z kolei firmy przystępując do procesu refundacji bardzo podwyższają ceny leków, ponieważ chcą później mieć z czego schodzić.

My nawet proponujemy niektórym firmom, że chętnie wystąpimy do ich centrali gdzieś na świecie, w Stanach, w Paryżu, w Londynie i poprosimy te centralne, żeby nie robili sztucznych zabiegów podnoszenia ceny po to tylko, żeby potem ją zniżać. Efekt tego wszystkiego jest taki, że lek nie trafia do refundacji. To znaczy, przerwana jest jakby refundacja. Ci pacjenci, którzy mają ten lek w refundacji, korzystają z niego i jest świetnie. Jeśli szybko przeprowadzimy proces refundacji i lek wejdzie do programu, to jest super, ale jeśli będzie się to ślimaczyło, to pacjenci zostają bez niczego. Ci nowi pacjenci nie mają leku, a jeszcze może być taka sytuacja, że w ogóle firma zrezygnuje i nie będzie. Tak więc tak to wygląda i taka jest rzeczywistość. Mamy o tym duże pojęcie.

Oczywiście rozczarowało to nas – nie wiem, czym kierowała się AOTMiT – w przypadku mechanizmów wczesnego dostępu, które miał wprowadzić fundusz i które wprowadził. Jeśli chodzi o leki innowacyjne, to żaden, zero, jeśli chodzi o onkologię, a jeśli chodzi o... Tu są potrzebne rozmowy z AOTMiT. A jeśli chodzi o te technologie wysokiej wartości, to trzy leki hematologiczne CAR-T, i one pewnie wejdą, jeśli nie wejdą w ramach funduszu. I jeszcze tylko jeden lek wszedł, jeśli chodzi o jelito grube, więc to jest troszeczkę za mało. Spodziewaliśmy się więcej i na tych listach początkowych

tych leków było dużo, dużo więcej. Nie wiem, dlaczego AOTMiT przyjął tak bardzo ostre kryteria. Trudno powiedzieć.

Wracając do hematoonkologii, myślę że bardzo ważne jest to, o czym pani mówiła, że powstanie coś w rodzaju sieci hematologicznej, czyli szpitali referencyjnych. To na pewno pozwoli uporządkować sprawę. I znowu ta specyfika, te łóżka, o których mówimy...

Ostatnio miałyśmy przyjemność być na oddziale hematoonkologicznym w szpitalu przy Banacha. Zostałyśmy oprowadzone po takim nowym oddziale. To też jest specyficzne. To nie są zwykłe oddziały. One są jak w szpitalach zakaźnych. Tam muszą być śluzy. Tam muszą być zachowane wyjątkowe standardy, czystość, aseptyczność, zwłaszcza na oddziałach przeszczepowych. Pan profesor wie to najlepiej, bo takie oddziały ma. To jest kosztochłonny rodzaj naszej onkologii. Tak więc widzimy takie problemy i będziemy się starali rozwiązać problem koordynatora, bo mamy taki grant i będziemy nad tym pracować, jak koordynator powinien funkcjonować w systemie polskiej opieki onkologicznej, bo to jest tu potrzebne. Diagnostyka jest bardzo trudna, nie jest prosta, obejmuje ileś procedur i czasami tych procedur nie da się wykonać w jednym miejscu. Dziękuję bardzo.

Przewodnicząca poseł Barbara Dziuk (PiS):

Bardzo dziękuję. Szanowni państwo, będziemy zmierzać do końca, bo godzina jest już bardzo późna, a jutro znowu od rana bardzo wcześnie zaczynamy prace w komisjach. Tutaj państwo pracują przy obsłudze Komisji, muszą przygotować ustawy, tak więc to nie jest proste. Teraz prosiłabym o bardzo krótkie wypowiedzi.

Bardzo proszę, może najpierw pani dyrektor. Później oddam jeszcze głos na chwilę stronie społecznej, ale dosłownie po dwie minuty, bo jest już bardzo późno.

Zastępca dyrektora departamentu MZ Dominika Janiszewska-Kajka:

Jedno zdanie tylko, szanowni państwo. Nie zidentyfikowałam unitu krwi. Nie wiem, czy my mówimy teraz o referencyjności w hematologii czy o czymś innym, bo czegoś takiego nie ma u nas w harmonogramie... Pan Wojciech powiedział...

Przewodnicząca poseł Barbara Dziuk (PiS):

Dobrze. Bardzo proszę jeszcze stronę społeczną, ale naprawdę bardzo krótkie wypowiedzi.

Prezes Fundacji „OnkoCafe – Razem Lepiej” Anna Kupiecka:

Anna Kupiecka, Fundacja „OnkoCafe – Razem Lepiej”. Jeśli ma być krótko, to o tym, co tu i teraz... Przychylam się oczywiście do tego, co mówiła Ola, że nie tylko leki w hematoonkologii, ale to akurat taka specyfika. Jak państwo wiedzą, tu nie da się wyciąć. Tu przede wszystkim trzeba leczyć i te terapie ratują życie.

Mamy COVID. Nie ukrywajmy tego. Każdy z nas wie, że pacjent hematoonkologiczny to jest pacjent niezmiernie narażony na skutki śmiertelne w przypadku zakażenia się koronawirusem, co jest bardzo częste. Dlatego też tymi pacjentami hematologicznymi warto byłoby się zająć, i to pilnie.

Panie tutaj wyraźnie mówiły – my znamy przebieg procesów refundacyjnych, ich ścieżkę i ich czas trwania. Jednak wszyscy doskonale wiemy o tym, że w Polsce – choć w ostatnich latach to się zmieniło – nadal trwają one zbyt długo. Często też utkną gdzieś w Ministerstwie Zdrowia, jeśli już wychodzą z AOTMiT. Rzeczywiście to być może jest problem kadrowy w Ministerstwie Zdrowia. Wobec tego trzeba się tym zająć – rozmawialiśmy tu już kiedyś o tym – ponieważ my nie możemy czekać. Każdy rok czy pół roku, czy dwa lata procedowania na temat leku sprawia, że tutaj po prostu odpadają życia.

Przychylam się do tego, co mówiła Aleksandra Rudnicka, że trzeba zabezpieczyć pacjentów w kontekście profilaktyki cytomegalowirusa. To jest niezmiernie ważne. Bardzo się cieszymy, że weszły do refundacji szczepienia przeciw pneumokokom dla grup z wysokiego ryzyka. To już jest doskonale. Myślę, że powinniśmy iść tym tokiem szczepień. Zapewnienie pacjentom po allogenicznym przeszczepie komórek krwiotwórczych profilaktyki zakażenia cytomegalowirusem jest niezmiernie ważne.

Z punktów, z którymi od wielu miesięcy chodzimy do Ministerstwa Zdrowia jako HematoKoalicja, czyli koalicja skupiająca cztery organizacje pacjenckie, to są: a) zabezpieczenie pacjentów z chłoniakami z komórek płaszcza – tutaj była decyzja negatywna. Firma się odwołała. W przyczyny nie będziemy wnikać, ale to był jeden z wielu apeli między innymi konsultant krajowej, że pacjenci z chłoniakami z komórek płaszcza nie mają zabezpieczenia i nadal tak pozostajemy.

Zwiększenie dostępu do leczenia przewlekłej białaczki limfocytowej w ramach pierwszej linii leczenia. To są gorące rzeczy...

Kolejne, to umożliwienie skorzystania z nowoczesnych terapii opornej i nawrotowej ostrej białaczki szpikowej. Chłoniak z dużych komórek B – nie wiem już jak długo chodzimy i apelujemy. Spodziewaliśmy się również, że w najbliższych miesiącach – odnoszę się do wczorajszej publikacji i projektu obwieszczenia listy refundacyjnej styczniowej – kolejny miesiąc czy kolejne kwartały ci pacjenci nie będą mieli leczenia. Szpiczak – zgadzam się, przesunięcie terapii stosowanych w leczeniu szpiczaka do wcześniejszej linii leczenia, o czym wspominał prof. Giebel.

No i jedna z takich istotnych rzeczy – terapie podskórne. My z terapiami podskórnymi pracujemy już od wielu, wielu lat w raku piersi. Były różne dyskusje na ten temat, ale w raku piersi terapie podskórne zostały zachowane...

Przewodnicząca poseł Barbara Dziuk (PiS):

Przepraszam, będę przerywać. Proszę przesłać swoje stanowisko pisemnie do podkomisji. My to uwzględnimy i takie stanowisko prześlemy do Ministerstwa Zdrowia. Bardzo proszę, jeszcze jedna osoba.

Liderka Stowarzyszenia Hematoonkologiczni Katarzyna Lisowska:

Dobry wieczór. Katarzyna Lisowska, Hematoonkologiczni. Ja bym tylko chciała powiedzieć, że pacjentów chorych na nowotwory krwi przybywa, a łóżek – co powiedział pan profesor Giebel – nam ubywa. Potrzebna jest opieka ambulatoryjna, która zabezpieczy naszych pacjentów, nie tylko w szpitalach.

Generalnie, proszę państwa, kiedy pacjent jest przewlekle chory, kiedy jest poddawany transfuzjom krwi – musi być poddawany tym transfuzjom – brakuje nam jeszcze różnych procedur, gdzie ma być im poddawany – SOR, oddział hematologiczny. Tych tematów z zakresu hematologii, które my widzimy, że są nierozwiązane, jest bardzo, bardzo dużo.

Pani tutaj wspomniała też o ostrej białaczce szpikowej. To jest taka grupa pacjentów nie „zaopiekowana", bo tak jak wiemy, pacjent albo jest, albo go za chwilę nie ma. Powiedziała pani o kilkunastu pozycjach – jeśli dobrze wynotowałam – o kilkunastu cząsteczkach. Chciałabym się dowiedzieć, na jakim etapie refundacyjnym są te cząsteczki. Dziękuję.

Przewodnicząca poseł Barbara Dziuk (PiS):

Teraz prosiłabym panią dyrektor o bardzo skróconą wypowiedź. Zmierzamy do zamknięcia dzisiejszego posiedzenia podkomisji.

Zastępca dyrektora departamentu MZ Agnieszka Beniuk-Patoła:

Dziękuję, szanowna pani przewodnicząca. Rozumiem, że chodzi pani o... Te wnioski refundacyjne są w trakcie procedowania...

Liderka Stowarzyszenia Hematoonkologiczni Katarzyna Lisowska:

Tak, o tę ostrą białaczkę szpikową, bo o tym mówimy od zeszłego roku, a nic nie wiemy, co się dzieje. Ciągle te informacje są takie nas niesatysfakcjonujące. Ale może to pani...

Zastępca dyrektora departamentu MZ Agnieszka Beniuk-Patoła:

Może prześlemy...

Liderka Stowarzyszenia Hematoonkologiczni Katarzyna Lisowska:

No właśnie, bo pani wymieniła kilkanaście. Dlatego mnie to zastanowiło.

Zastępca dyrektora departamentu MZ Agnieszka Beniuk-Patoła:

Jedna rzecz, to są te, które doszły do programów lekowych w 2021 i w dodatkowych wskazaniach. To jest w materiale. A druga rzecz, to są jakby wnioski refundacyjne, które zostały złożone i są procedowane, ale jeszcze nie znalazły swojego szczęśliwego finału w postaci wprowadzenia do refundacji. To są dwie różne rzeczy. Tak więc tych kilkanaście cząsteczek, o których mówiłam, jest w materiale, który państwo dostali jako podkomisja, i to są tabele dotyczące… Mogę je oczywiście przytoczyć, natomiast to będzie chyba zbyt długo trwało, a każdy z państwa otrzymał ten materiał. A jeżeli nie, to pani prześlemy – dobrze? – jeżeli nie dotarł. Czyli uzupełnimy i do pani przewodniczącej prześlemy informację. Jeżeli tylko będzie to możliwe, nie jest objęte jakąkolwiek tajemnicą handlową, to prześlemy wszystkie informacje odnośnie do procedowanych wniosków, jeżeli chodzi o produkty lecznicze dla pacjentów hematoonkologicznych.

Może jeszcze jedna rzecz, odpowiadając panu Wojciechowi. Pani Aleksandra Rudnicka też przeanalizowała tok myślowy pod kątem tego, dlaczego akurat przewidziany jest ten próg 50 mln dla projektów w subfunduszu infrastruktury strategicznej. To nie jest tak, że my nie chcemy dofinansowywać mniejszych szpitali. Natomiast, jeśli pan zerknie na podstawę prawną, które podmioty kwalifikują się do dofinansowania w zakresie subfunduszu infrastruktury strategicznej, to tak naprawdę są to ogólnopolskie podmioty. Są to podmioty onkologiczne, czyli monoprofilowe, ale generalnie zapewniające kompleksową opiekę pacjentom onkologicznym z różnymi nowotworami.

Proszę mi uwierzyć, te 50 mln… W skali szarego obywatela 50 mln to jest niebotyczna, nieosiągalna kwota i prawdopodobnie nigdy jej nie zobaczy, natomiast w skali inwestycji w podmiotach leczniczych to jest próg ustalony na podstawie analizy wniosków, które wpływały do ministerstwa. Wniosków, które w innych źródłach finansowania również były składane do ministra. Jest to taki próg jakby gwarantujący, że inwestycja za tę kwotę da naprawdę wymierny efekt dla pacjenta. Czyli ona będzie jakby stanowiła przemyślaną inwestycję po stronie dyrektora szpitala i całej kadry zarządzającej i da gwarancję, że pieniądze wydatkowane na tę inwestycję faktycznie będą miały szansę przyczynić się do tego, że liczba łóżek się zwiększy i zmieni się dla pacjenta standard wyposażenia i standard samego otoczenia. Ten próg jest więc dobrze przemyślany, przeanalizowany. Jeżeli jest taka potrzeba, to też w formie pisemnej przekażemy tę informację szanownej podkomisji, ale nie jest to wzięte z próżni.

To tyle z mojej strony. Jeżeli jeszcze potrzebna jest jakaś informacja, to oczywiście…

Przewodnicząca poseł Barbara Dziuk (PiS):

Bardzo dziękuję. Miałabym taką prośbę. Jeżeli państwo macie niedosyt dzisiejszej debaty, to prosiłabym o skierowanie swoich stanowisk czy pytań w formie pisemnej. Myślę, że Ministerstwo Zdrowia postara się odpowiedzieć w kontekście dialogu, współpracy, mając na względzie przede wszystkim dobro pacjenta i wspierając nasze autorytety medyczne. Tu w kierunku pana profesora wielki ukłon i podziękowanie za wspaniałą pracę i za opiekę nad pacjentami, bo znam ten ośrodek i wiem, ile państwo wkładacie serca i w jak różnych miejscach w Polsce… To jest wielka sprawa i za to dziękuję. Panie profesorze, może słowo na zakończenie dzisiejszej debaty.

Zastępca dyrektora ds. klinicznych NIO – PIB Oddziału w Gliwicach Sebastian Giebel:

Dziękuję.

Przewodnicząca poseł Barbara Dziuk (PiS):

Szanowni państwo, bardzo dziękuję za dzisiejsze obrady. Tak jak powiedziałam, godzina już jest bardzo późna, ale temat jest na tyle istotny i ważny, że musimy rozmawiać. Musimy pokazywać to, co dobre i to, co należy jeszcze poprawić.

Chciałabym moim kolegom posłom bardzo podziękować za aktywny udział w posiedzeniu, bo to jest bardzo ważne. Zdrowie nie ma barwy politycznej. Tu musimy wspólnie rozwiązywać problemy pacjentów, i za to wszystkim państwu chciałabym podziękować. Dziękuję pięknie. Obsłudze również dziękuję.